कितनी मुश्किल है सिकल सेल की लड़ाई?

बाबा मायाराम

सबको जोहार, मेरी छत्तीसगढ़ी भाषा में नमस्ते को जोहार कहते हैं। मेरा नाम नीता है और मैं छत्तीसगढ़ में रहती हूं। यह मुंगेली जिले के लोरमी विकासखंड का एक छोटा सा आदिवासी गांव बम्हनी है। यह जंगल के बीच स्थित है, जो अचानकमार अभयारण्य के अंदर बसा है। हमारे गांव तक सड़क नहीं है, बारिश में मनियारी नदी में जब बाढ़ आ जाती है, तब हमारा गांव एक टापू बन जाता है, जहां तक पहुंचना मुश्किल है।

यहां के लोग खेती करते हैं। इसी से आजीविका चलाते हैं। मेरे माता-पिता भी किसान हैं। इसके अलावा, मेरे पिता बढ़ई का काम भी करते हैं। जब हमारा नया घर बन रहा था, तो बाहर गांव के एक बढ़ई काम करने आए थे। वह लकड़ी के दरवाजे व खिड़की बनाने का काम करते थे। वह कुछ दिन हमारे घर पर रहे थे, तो मेरे पिता ने इस काम में उनकी मदद की। धीरे-धीरे वे भी इस काम को सीख गए। अब वे दरवाजा, चौखट, पलंग इत्यादि सभी चीजें बना लेते हैं। उन्हें जब इस काम से कई दिनों तक बाहर रहना पड़ता है। तब हम-भाई बहन मां के पास रहते हैं।

हमारे पास दो एकड़ खेत है। जिसमें धान होती है। छत्तीसगढ़ को धान का कटोरा भी कहा जाता है। धान ही प्रमुख फसल है। हमारे घर दो बैल

हैं, उनका रंग सफेद और लाल है। एक गाय और उसके दो छोटे बछड़े भी हैं। मेरी मां घर में सब्जी बाड़ी उगाती है। जैसे भिंडी, करेला, लौकी, टमाटर, लाल भाजी और मूली, धनिया इत्यादि।

हम घर में माता-पिता के अलावा तीन भाई और दो बहन हैं। मैं और मेरा छोटा भाई सब्जी बाड़ी (किचिन गार्डन) में मां की मदद करते हैं। सब्जियां तोड़ने में मैं मदद करती हूं। गाय को हरा घास खिलाती हूं और उन्हें पानी भी पिलाती हूं। कई बार हम गाय के नन्हें बछड़ों के साथ खेलते हैं। मै अब 13 साल की हो गई हूं और 8 वीं कक्षा में पढ़ती हूं और मेरा भाई 8 साल का है और चौथी कक्षा में पढ़ता है। उसका नाम सुरेश है।

जब हम मां के साथ जंगल जाते हैं, वहां हमें कई तरह के फल, फूल और बीज खाने को मिलते हैं। जामुन, तेंदू, आम, चार बेर, कुसुम खाते हैं। जंगल से मेरी मां कई तरह की हरी पत्तीदार सब्जियां भी लाकर पकाती है। जैसे बुहार भाजी, चरौटा भाजी, कोयलार भाजी, तिनपनिया भाजी इत्यादि। बारिश के मौसम में कई तरह के फुटू (मशरूम) भी जंगल से लाती है। हमारे घर की बाड़ी में भी केला, अमरूद, अनार हैं, उन्हें हम सब भाई-बहन तोड़कर खाते हैं।

अब मैं लोरमी के आवासीय विद्यालय में पढ़ती हूं। और आगे भी पढ़ना चाहती हूं। बड़े होकर टीचर बनना चाहती हूं। मुझे पढ़ना और नई-नई चीजें सीखना बहुत अच्छा लगता है। मैं जानती हूं टीचर बनने के लिए

मुझे बहुत मेहनत करनी पड़ेगी। कई बार सोचती हूं कि क्या मैं सचमुच टीचर बन पाऊंगी?

अचानकमार अभयारण्य कई जंगली जानवरों का घर है। बाघ, तेंदुआ,जंगली सुअर, हिरण, बारहसिंगा, भालू, नीलगाय, तेंदुआ, खरगोश, सियार,लोमड़ी इत्यादि। यहां की तरह के पक्षी देखे जा सकते हैं। गर्मी के दिनों में घूमते-घामते हाथी भी आता है। वह जब आता है तो हमको डर लगता है। खेतों की फसलों को बरबाद करता है। पर इन सबसे ज्यादा मैं परेशान रहती थी, मेरी बीमारी से। डॉक्टरों ने बताया कि यह आनुवांशिक बीमारी है। इस बीमारी को सिकल सेल ऐनीमिया कहते हैं, जिसे संक्षिप्त में सिकल सेल भी कह सकते हैं।

मुझे इस बीमारी के बारे में तब पता जब मैं चौथी कक्षा में पढ़ती थी। शुरूआत में पेट दर्द, सिर दर्द, हाथ-पैरों के जोड़ों में दर्द, कमजोरी, भूख न लगना आम बात थी। इससे मैं बुरी तरह परेशान थी। मैं बहुत कमजोर हो गई थी, खड़ी होती थी तो कई बार ऐसा लगता था कि गिर जाऊंगी। तब हमने गांव की जन स्वास्थ्य सहयोग संस्था की स्वास्थ्य कार्यकर्ता रामकली दीदी से संपर्क किया। हमारे गांव में ही गनियारी (बिलासपुर जिला) स्थित जन स्वास्थ्य सहयोग संस्था का उप स्वास्थ्य केन्द्र है, जहां रामकली दीदी स्वास्थ्य कार्यकर्ता हैं।

रामकली दीदी ने बताया कि आप की खून की जांच करनी होगी। इसके लिए तुमको गांव के बम्हनी में स्थित संस्था के उप स्वास्थ्य केन्द्र

आना होगा। मैं मेरे पिता के साथ वहां गई। जहां मेरा वज़न लिया, और एक कार्ड बनाया, जिसमें मेरा नाम,वजन व ब्लड प्रेशर दर्ज किया। इसके बाद मेरी बीचवाली अंगुली से सुई चुभाकर खून का सैंपल लिया। मुझे हल्का सा दर्द हुआ। जांच रिपोर्ट आने पर उन्होंने बताया कि डरने की जरूरत नहीं है, तुमको सिकल सेल है, नियमित दवाएं लेने से तुम ठीक रहोगी और स्कूल में अच्छी तरह पढ़ भी सकती हो।

उन्होंने कहा कि एक डॉक्टर साहब को दिखाना है, वे ही तुम्हारा इलाज शुरू करेंगे। वैसे तो डॉक्टर हर सप्ताह इस उप स्वास्थ्य केन्द्र में आते हैं, लेकिन अगर हमें जल्द इलाज शुरू करना है तो संस्था के गनियारी अस्पताल जाना होगा। मैं, मेरे पिता व रामकली दीदी के साथ गनियारी गई।

कुछ मील पैदल चलने के बाद छपरवा गांव से हमें बस पकड़नी थी। हम पांव-पांव चलते गए। बारिश के दिन थे। मनियारी नदी में घुटने घुटने पानी था। हमने उसे एक दूसरे का हाथ पकड़कर पार किया। जब मैं नदी में चल रही थी तब डर लग रहा था कि तेज बहाववाले पानी की धार में बह न जाऊं। पर ऐसा कुछ नहीं हुआ, हम अच्छे से नदी पार हो गए।

जंगल रास्ते में पड़ा। कुछ दूर हमे कच्चे रास्ते से जाना पड़ा। फिर हम मुख्य सड़क पर पहुंच गए। रास्ते में मैंने देखा कि बस के साथ साथ पेड़-पौधे व खेत भी दौड़ते जा रहे थे। जंगल व धान के हरे-भरे खेतों के

बीच से बस तेजी से दौड़ रही थी। सड़के के किनारे के डबरों में पानी भरा था।

यात्रा के दौरान मैं थोड़ी डर रही थी। बीमारी को लेकर परेशान थी। पर मेरे पिता व रामकली दीदी साथ थे, उन्होंने कहा चिंता की कोई बात नहीं है। जब हम गनियारी पहुंचे, तब वहां अस्पताल में काफी भीड़ थी। लेकिन हमें लाइन में नहीं लगना पड़ा, क्योंकि रामकली दीदी ने सभी कागज़ात जल्द बनवा दिए। उन्होंने मेरा रोगी कार्ड बनवाया, मेरा वज़न लिया, ब्लड प्रेशर नापा और डॉक्टर के पास ले गईं।

डॉक्टर ने मुझे मेज पर लिटाया। मैं डरते डरते लेट गई। मेरे पेट को हाथ से टटोला। और मेरे पिता व रामकली दीदी से बीमारी के लक्षणों के बारे मे पूछा। मेरी जांच करने के बाद सभी लक्षणों के बारे में बताया। और कहा- हाँ, इसे सिकल सेल है, पर घबराने की कोई बात नहीं है, इसमें असनीय दर्द, खून की कमी होना, साइन में दर्द बुखार, जुकाम और व अन्य संक्रमण आसानी से हो सकते हैं, पर इस सबका इलाज हो सकता है। हम इसका इलाज से ठीक से करेंगे। बस, इसे नियमित दवाएं लेनी होंगी। यह सामान्य जीवन जी सकेगी और पढ़ाई भी अच्छे से कर सकेगी।

जन स्वास्थ्य सहयोग संस्था के डॉ. पंकज तिवारी ने बतलाया कि इस तरह के बम्हनी गांव में ही कुछ और मरीज़ हैं। गनियारी अस्पताल में तो ऐसे कई मरीजों को इलाज हो रहा है। उन्होंने बताया कि इस बीमारी

से बचा जा सकता है, इसका एक उपाय सिकल कुंडली है। यह बीमारी बच्चे में तभी होगी जब माँ- बाप दोनों में सिकल जीन होगा। इससे बचा जाए तो अच्छा है, इसके लिए विवाह पूर्व सिकल जांच करवा लेना उचित होगा। और शादी हो भी गई तो भी डॉक्टरी परामर्श और इलाज से सामान्य जीवन जिया जा सकता है।

उन्होने मेरे लिए दवाएं लिखीं, और मैने दवाएं लेना शुरू किया। दवाएं लेते लेते मुझे 5 साल हो गए हैं, अब मैं अच्छे से स्कूल में पढ़ रही हूं। पूरी तरह ठीक हूं। मेरे छोटे भाई सुरेश को भी यही रोग है। चूंकि हमें पहले से पता था कि यह आनुवांशिक बीमारी है, माता-पिता से बच्चों में आती है, इसलिए डेढ़ साल की उम्र से ही उसकी भी जांच करवाई और इलाज शुरू कर दिया था, अब वह भी ठीक है। उसकी तरह सिकल सेल के 30 से ज्यादा मरीज़ों का इलाज हमारे गांव के उप स्वास्थ्य केन्द्र में हो रहा है। मुझे पता चला है कि इस तरह की समस्या से जूझ रहे लोग संस्था के गनियारी अस्पताल में और अनूपपुर व डिडौरी जिले में जन स्वास्थ्य सहयोग संस्था की टीम के पास जाकर इलाज करवा रहे हैं और स्वस्थ हो रहे हैं।

हम सिकल सेल के सभी मरीज़ों ने मिलकर एक समूह बनाया है, जिसे सिकल सेल स्वयं सहायता समूह कहते हैं। इसकी हर माह बैठक होती है। हम दरी पर एक गोल घेरे में बैठते हैं। इस बैठक में मैं नियमित रूप से जाती हूं, जब मैं नहीं जा पाती तो मेरे मां या पिता जाते हैं।

इस बैठक में डॉक्टर, स्वास्थ्य कार्यकर्ता व नर्स भी आते हैं। यहां सभी तरह की जांच होती है। होमोग्लोबिन की जांच होती है। हम सब एक दूसरे के अनुभव व स्वास्थ्य की स्थिति को साझा करते हैं। हम खेल भी खेलते हैं, जिसमें सभी हिस्सा लेते हैं। योग भी सीखते हैं। अलग-अलग बीमारियों व स्वास्थ्य के मुद्दों पर चर्चा करते हैं। और अंत में अगले माह की दवा लेकर घर आ जाते हैं। इस बैठक में मेरे कई नए दोस्त भी बन गए हैं। कई बार हम तीज-त्यौहार में दोस्तों के घर भी जाते हैं, जिससे बहुत अच्छा लगता है।

इन समूहों की जरूरत के बारे में ग्रामीण स्वास्थ्य कार्यक्रम के रवीन्द्र कुरबुडे ने बताया कि जन स्वास्थ्य सहयोग के स्तर पर सिकल सेल, उच्च बीपी, शुगर जैसी लम्बी बीमारियों का इलाज बीमारी आधारित समूहों के माध्यम से किया जाता है। यह देखा गया है कि लम्बी बीमारियों के अधिकांश मरीज बीच में ही इलाज छोड़ देते हैं और इसलिए अधिकतर मरीजों में जटिलता हो जाती है, जैसे कि लकवा मारना, गुर्दा खराब होना, आंखें खराब होना इत्यादि। और कई बार इन जटिलताओं की वजह से मरीज की मृत्यु भी हो जाती है।

वे आगे बताते हैं कि इस तरह की बीमारी आधारित समूहों से इलाज देने में जन स्वास्थ्य सहयोग ने सीखा है कि मरीज नियमित रूप से लम्बे समय तक इलाज करते हैं व दवा लेते हैं, तो उनमें जटिलताएं ना के बराबर होती हैं। उन्हें इससे नई जानकारियां मिलती हैं, जिससे मरीज

खुद उनकी बीमारी के बारे में सीखकर बीमारी का प्रबंधन करते हैं। लम्बी बीमारियों में मरीज को बीमारियों के प्रति शिक्षित करना बहुत जरूरी है ताकि वे अपना ख्याल खुद रख सकें।

कुल मिलाकर, हमारे इस इलाके में सिकल सेल के खिलाफ लम्बी लड़ाई लड़ी जा रही है और जिस तरह मैंने जन स्वास्थ्य सहयोग के स्वास्थ्य कार्यकर्ता व डॉक्टरों की मदद से यह लड़ाई जीती है, उसी तरह से और भी मरीज़ इससे लड़ रहे हैं और स्वस्थ हो रहे हैं। यह पूरी पहल जन स्वास्थ्य के क्षेत्र में अनुकरणीय है।

नोटः पहचान छुपाने के लिए मरीज के नाम बदले गए हैं